

**Numérisation des dossiers de santé et protection des renseignements
personnels :
Impératifs techniques, intérêts économiques, considérations politiques
et émergence de nouvelles normes**

Richard E. LANGELIER*

Lex Electronica, vol. 9 n°3, Été 2004

<http://www.lex-electronica.org/articles/v9-3/langelier.htm>

I. OUVERTURE.....	1
II. LES CARACTÉRISTIQUES DU RÉGIME ACTUEL.....	2
III. LES MÉCANISMES ET FACTEURS D'ÉMERGENCE DES NOUVELLES NORMES.....	5
IV. PROPOSITIONS POUR UNE MEILLEURE PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS DANS LE RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX.....	10
V. CONCLUSION.....	11

I. Ouverture

1. Depuis quelques années, le réseau de la santé et des services sociaux québécois a connu des transformations majeures : virage ambulatoire, désinstitutionnalisation, réformes structurelles d'envergure, etc. Et voilà qu'on nous annonce maintenant que les établissements et organismes du réseau verront à numériser l'ensemble de leur fonctionnement dans les prochaines années. Coût de l'opération : 1 milliard de dollars¹. David Lévine, directeur général de ce qu'on appelait jadis la Régie régionale de Montréal, annonçait, récemment, son intention de rattacher numériquement au réseau les cliniques médicales privées. Par ailleurs, le ministère de la santé et des services sociaux (ci-après le MSSS) jonglerait actuellement avec la possibilité de confier la gestion des superhôpitaux, dont la construction démarrera prochainement, à l'entreprise privée.

* Docteur en droit de l'Université de Montréal. Agent de recherche au Centre de recherche en droit public. Courriel: richard.langelier@umontreal.ca

¹ *Le Soleil*, samedi le 3 avril 2004.

Comme on le voit au simple rappel de ces faits, la gestion des données personnelles contenues dans les dossiers des usagers du réseau de la santé et des services sociaux constitue une question cruciale dans le contexte actuel. .

Au moment où va s'effectuer ce passage, il convient donc de s'interroger sur la protection des renseignements personnels contenus dans ces dossiers sensibles. Le cadre juridique actuel protège-t-il adéquatement ces renseignements sensibles ? Peut-on tenter d'améliorer cette protection ? Quels facteurs contribuent particulièrement à l'émergence des nouvelles normes ? Quel rôle les exigences techniques, les intérêts économiques et les considérations politiques jouent-ils dans l'émergence de ces mêmes normes ?

Les points de vue qui vont suivre tentent d'apporter des réponses à ces questions. Ils sont le fruit d'une recherche collective menée au CRDP durant près de 2 ans, sous la direction du professeur Pierre Trudel, et qui visait à étudier le cadre juridique afférent à la circulation des informations et renseignements personnels dans le réseau de la santé et des services sociaux². Il va cependant de soi que les points de vue ici émis ne représentent que ceux de l'auteur.

Nous allons donc diviser notre exposé en trois grandes parties : les caractéristiques du régime actuel de protection des renseignements personnels (Section II), l'analyse des facteurs et mécanismes qui contribuent à l'émergence des nouvelles normes juridiques en la matière (Section III), et les propositions que nous mettons de l'avant pour bonifier le système actuel (Section IV). Une brève conclusion permettra de clore l'exposé (Section V).

II. Les caractéristiques du régime actuel

2. Les caractéristiques du régime actuel se déclinent selon trois qualités essentielles : la complexité, l'opacité et une efficacité toute relative. Mais voyons cela plus en détail.

Le Québec a fait un choix important dans les années 1980 quand fut adoptée la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*³ : celui de l'égale et universelle protection de tous les renseignements personnels.

3. Tous les renseignements permettant d'identifier une personne, quelle qu'en soit la portée ou le degré de sensibilité, sont donc considérés comme des renseignements personnels bénéficiant de l'égale protection de la loi.

4. Les conséquences qui découlent de cette situation peuvent être résumées par deux qualificatifs : la rigidité et l'inadéquation. En effet, ce régime peut être qualifié de rigide et d'inadéquat en ce sens qu'il protège autant le choix du menu fait par une personne alors qu'elle était traitée en établissement que le fait qu'elle soit porteuse du VIH, qu'elle

² Richard E. LANGELIER, Pierre TRUDEL, France ABRAN, Cynthia CHASSIGNEUX et Nicolas POCHET, *Le cadre juridique de la circulation d'informations et de renseignements personnels dans le réseau de la santé et des services sociaux*, CRDP, décembre 2003, 650 p.

³ *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, L.R.Q., c. A-2.1, ci-après nommée la *Loi sur l'accès*.

ait connu des problèmes de santé mentale ou qu'elle ait subi une interruption volontaire de grossesse.

Pour obvier aux difficultés que soulèvent une approche aussi universaliste et englobante, la pratique législative ultérieure s'est traduite par un emploi systématique d'une clause qui soustrait à l'application de la *Loi sur l'accès* un grand nombre de renseignements et de secteurs où les renseignements circulent ou qui instaure un régime différent de protection. Au total, 161 lois adoptées depuis la mise en vigueur de la *Loi sur l'accès*, 9 règlements d'application et 4 décrets comportent de telles clauses. De quoi donner le vertige !

La conséquence qu'emporte cette situation dans le secteur de la santé et des services sociaux réside dans l'existence d'une multitude de régime, un enchevêtrement de dispositions, une pléthore de normes souvent imprécises et parfois même contradictoires.

5. Nous pourrions nous étendre longuement sur ce salmigondis de normes indigestes, complexes, « diverses et ondoyantes », comme l'eût dit Montaigne. Je me contenterai d'un seul exemple.

6. Selon les normes juridiques actuelles, le régime de protection varie en fonction de la nature des renseignements en cause et de la personne qui en dispose. Ainsi, un renseignement détenu sur un individu par un établissement du réseau, mais qui ne fait pas partie de son dossier d'utilisateur est soumis aux normes de la *Loi sur l'accès*. Mais si le même renseignement fait partie du dossier de l'utilisateur ou de son dossier de plainte, c'est le régime spécifique de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*⁴ qui s'applique.

Mais si le même renseignement est détenu par un Chef de département clinique ou par le Conseil des médecins dentistes et pharmaciens d'un établissement, il devient soumis au régime spécifique et idiosyncratique prévu par les articles 188-192 ou 218 de la *Lssts*.

Si ce même renseignement est détenu par un comité d'utilisateur d'un établissement du réseau, il n'est soumis qu'au régime instauré par le *Code civil du Québec*⁵.

Dans le cas où le même renseignement serait détenu par un Ordre professionnel il serait alors soumis au régime spécifique prévu par le *Code des professions*⁶.

Les mêmes renseignements détenus par un laboratoire privé d'analyse sont alors soumis au régime de la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*⁷, alors que s'ils sont détenus par un médecin en clinique privée c'est le régime instauré par la *Loi médicale*⁹ qui trouvera application.

Par ailleurs, s'il s'agit d'un renseignement qui concerne une jeune personne en difficulté, c'est le régime mis en place par la *Loi sur la protection de la jeunesse*¹⁰ qui trouvera

⁴ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, L.R.Q., c. S-4.2, ci-après nommée la *Lssts*.

⁵ *Code civil du Québec*, L.Q., 1991, c. 64.

⁶ *Code des professions*, L.R.Q., c. C-26.

⁷ *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*, L.R.Q., c. P-39.1

⁸ *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*, L.R.Q., c. P-39.1.

⁹ *Loi médicale*, L.R.Q. c. M-9.

¹⁰ *Loi sur la protection de la jeunesse*, L.R.Q. c. P-34.1

application. Mais s'il s'agit d'une personne prise en charge par le Curateur public, un régime spécifique de protection prévu par la *Loi sur le Curateur public*¹¹ entrera en action. Finalement, s'il s'agit d'un renseignement touchant à la santé publique, le régime spécifique prévue par la *Loi sur la santé publique*¹² entrera en action.

Certes, tous ces régimes particuliers assurent la protection des renseignements personnels, mais selon des modalités et des exigences particulières qui ne sont pas toujours équivalentes ni forcément compatibles.

Ajoutons, pour compléter ce portrait quelque peu kafkaïen, l'injure à l'outrage : les définitions d'un organisme public dans la *Lssss* et dans la *Loi sur l'accès* ne sont pas équivalentes... Une chatte y retrouverait-elle ses petits ? Il y a fort à parier que non...

7. Compliquons encore quelque peu ce portrait. Imaginons ce qu'aura l'air ce puzzle, dans un réseau numérisé où les renseignements vont circuler largement. Quelles seront les responsabilités de chacun des intervenants en la matière ? En fait, toutes les normes législatives actuelles s'appuient sur une approche en silo reposant sur la prémisses de la possession ou de la détention du renseignement personnel. Or, dans un réseau numérisé, ce n'est pas la logique de la possession, mais bien celle de l'accès, qui devient déterminante.

8. Nous avons affirmé que l'opacité était la deuxième caractéristique du régime actuel. Nous en trouvons la preuve dans un certain nombre de traits spécifiques. En effet, les citoyens ont l'impression de la plus parfaite confidentialité des renseignements sociaux et médicaux. L'image du secret du confessionnal, tirée de notre passé clérical, est sans doute celle qui vient instantanément à l'esprit. Mais la réalité est fort différente.

9. En effet, s'il est vrai qu'il existe dans le réseau une culture de protection des renseignements personnels qui assure, peut-être plus que les normes juridiques elles-mêmes, une protection des renseignements sensibles, il n'en demeure pas moins que les usagers du réseau ignorent généralement qu'il existe plus d'une centaine d'exceptions législatives ou prétoriennes permettant l'accès à leurs renseignements de santé.

Par exemple, de nombreuses règles créées par nos tribunaux prévoient un consentement implicite à la divulgation ou à la communication de ce type de renseignements.

Nous ne voulons pas laisser entendre ici que ces accès sont illégitimes, voire illégaux. Nous insistons plutôt sur le fait que si la population était au fait de cette réalité, nous doutons fort que les gens accepteraient encore de s'ouvrir sans contrainte devant un médecin ou un thérapeute. Or, la communication sans réticence ou contrainte est une impérieuse nécessité dans toute démarche thérapeutique. Le scepticisme à l'égard de la protection de tels renseignements, qui est déjà présent, augmenterait encore, ce qui pourrait, à terme, compromettre l'atteinte des objectifs thérapeutiques¹³.

10. En fait, l'opacité actuelle constitue un puissant facteur semant la confusion, le doute ou la suspicion sur les autorités responsables de la gestion de ces données sensibles. Les enquêtes actuelles font voir déjà des réticences importantes qui ne pourront que

¹¹ *Loi sur le Curateur public*, L.R.Q., c. C-81.

¹² *Loi sur la santé publique*, L.R.Q. c. S-2.2.

¹³ Christian LÉVESQUE, « La confidentialité médicale à l'heure numérique. L'actuelle Loi sur la protection des renseignements personnels ne va pas assez loin », *Le Devoir*, 23-24 mars 2003, p. F-5.

s'accentuer avec la numérisation du réseau. Cette réalité montre aussi que la question du consentement, que certains invoquent comme un grand prêtre vaudou manipule ses amulettes, ne constitue qu'un hochet idéologique servant d'écran à une réalité beaucoup plus complexe et contradictoire.

11. Le contrat médical est à ce point un contrat d'adhésion que le droit a dû s'en départir en grande partie en développant le concept de relation fiduciaire pour caractériser la relation entre un usager et une ressource du réseau de la santé et des services sociaux¹⁴.

Maintenir le consentement comme forme ou moyen ultime de protection des renseignements personnels relève donc de la mystification.

12. Abordons maintenant la troisième caractéristique du réseau soit l'efficacité toute relative de cet enchevêtrement de régimes et de normes tarabiscotées pour assurer la protection des renseignements personnels en matière de santé et de services sociaux.

13. Du strict point de vue de la sécurité des personnes, ce système présente de nombreuses difficultés. D'abord, en multipliant les dossiers sur un même usager, il est clair que les professionnels peuvent ne pas avoir une image réelle, un portrait adéquat, de la personne qu'ils ont devant eux. Ensuite, en démultipliant les dossiers, comme le veut l'approche en silo consacrée par la législation actuelle et encensée par la Commission d'accès à l'information (ci-après la CAI), ne crée-t-on pas une redondance qui démultiplie les risques de divulgations inopportunes et rend problématique la qualité des informations nécessaires pour prendre des décisions éclairées ? La réponse nous semble clairement positive.

Finalement, l'usagé a-t-il un meilleur contrôle sur les renseignements sensibles qui le concernent ? La réponse est cette fois clairement négative dans la mesure où la CAI elle-même a consacré l'unicité du dossier de l'usager¹⁵, ce qui veut dire que tous les professionnels appelés à prodiguer des soins peuvent accéder sans contrainte à tous les renseignements que contient le dossier, même si plusieurs experts ont constaté que, par exemple, le fait de savoir qu'une personne avait connu des problèmes psychologiques était susceptible de modifier le regard qu'un professionnel peut avoir d'un usager, même si cette connaissance est sans objet sur les traitements devant être prodigués à cette personne.

14. Nous reviendrons ultérieurement sur cette question qui est fort importante dans les débats actuels autour de la nécessaire protection des renseignements personnels. Examinons maintenant comment les acteurs du réseau contribuent à l'émergence des normes juridiques actuelles.

III. Les mécanismes et facteurs d'émergence des nouvelles normes

15. Il ne fait pas de doute que le réseau de la santé et des services sociaux constitue un ensemble complexe d'institutions, de sociétés et d'individus qui contribuent de façon

¹⁴ *Frame c. Smith*, [1987] 2 R.C.S. 99, 136 (la juge Wilson); *Norberg c. Wynrib*, [1992] 2 R.C.S. 226, 284 (les juges L'Heureux-Dubé et McLachlin); *Hodgkinson c. Simms*, [1994] 3 R.C.S. 377, 405 (les juges La Forest, Gonthier et L'Heureux-Dubé).

¹⁵ *X. et Y. c. Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal*, C.A.I., 16 juillet 2002, Christiane Constant, Jennifer Stoddard et Michel Laporte.

diverse à l'émergence des nouvelles normes en matière de protection des renseignements personnels.

16. Nous voudrions ici non pas établir le portrait détaillé des corrélations et influences qui y contribuent, ce qui dépasserait de loin le cadre de ce texte, mais plutôt insister sur le rôle particulier joué par certains acteurs clefs à cet égard.

17. Pour pouvoir réaliser cette analyse, il est intéressant d'examiner l'histoire même de la numérisation du réseau, car cette histoire explique en grande partie l'élaboration des normes.

18. La numérisation du réseau de la santé et des services sociaux a débuté au début des années 1990. En fait, c'est en 1992 que le MSSS devait publier ses premières orientations technologiques du réseau socio-sanitaire. Elles seront révisées en 1996, feront l'objet d'un plan stratégique en 1998, puis seront de nouveau révisées en 2001¹⁶. La démarche essentielle du ministère dans les années 1990 a consisté à mettre sur pied le Réseau de télécommunications socio-sanitaire (RTSS) qui relie entre eux les 1 600 établissements et organismes et les 45 000 intervenants du réseau. Un technocentre national et 18 technocentres régionaux permettent de soutenir le bon fonctionnement du RTSS. Le système est opérationnel sur l'ensemble du territoire du Québec depuis décembre 1999¹⁷. Un organisme à but non lucratif, la SOGIQUE, formé par le MSSS, sera quant à lui chargé, entre autres, du développement des compétences techniques nécessaires pour la réalisation des initiatives en ce sens.

19. En parallèle à ces initiatives étatiques, des établissements du réseau ont entrepris de développer des projets allant dans le sens de numériser les dossiers de santé. Le fait le plus significatif de ces démarches, c'est qu'elles furent le plus souvent décidées et mises en oeuvre par des individus ayant rapidement compris l'importance des technologies de l'information et des communications (ci-après les TIC) en matière de santé et de services sociaux.

En effet, dans la plupart des projets qui furent mis en branle, de fortes personnalités, des « porteurs de ballon » comme on les appelle souvent dans le langage administratif, furent les initiateurs et les propagandistes zélés des transformations entreprises. Ce fut le cas dans le cas du projet régional de Brome-Mississquoi-Perkins, mais aussi dans le cas du Réseau mère-enfant de l'hôpital Sainte-Justine, dans le cas du réseau de Laval, dans celui de Rimouski, etc.

20. Le deuxième trait particulier à ces démarches c'est qu'elles furent soutenues et parfois même impulsées par de grandes entreprises actives dans le secteur de l'informatique ou de la gestion informatique. Ainsi, la firme IBM fut particulièrement impliquée dans le projet du Réseau mère-enfant de l'hôpital Sainte-Justine, alors qu'une de ses cadres supérieurs y séjourna plusieurs mois. Dans le cas des projets SI-PRSA ou SI-RIL, c'est la firme CGI qui assumera ce même rôle. Pour ces sociétés commerciales, l'enjeu fondamental est de développer un produit-vitrine qui pourrait être ensuite vendu à une plus large échelle.

¹⁶ MSSS, *Les orientations technologiques du réseau sociosanitaires, pour l'accès intégré et sécurisé à l'information*, 2001, 32 p. Disponible en ligne : <http://www.msss.gouv.qc.ca>.

¹⁷ MSSS, *Discours de M. François TURENNE du MSSS au salon annuel « informatique-santé » de l'AHQ*, 22 novembre 2000, p. 3.

21. Des partenaires étatiques ou péri-étatique tentèrent aussi de jouer un rôle similaire. C'est ainsi que le Centre de santé McGill développa son propre système de gestion des dossiers de santé numérisé. Mais c'est surtout la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ) qui tenta de prendre le leadership en ce domaine autour d'un projet de carte santé informatisé. Ce projet a été testé dans la région de Laval en 1999-2000, mais il rencontra de nombreuses difficultés¹⁸. Un avant-projet de loi instaurant la carte santé du Québec fut même déposé à l'Assemblée nationale, mais devant les réticences exprimées par plusieurs organismes, dont la CAI¹⁹, le gouvernement d'alors, qui était alors au plus bas dans les sondages et allait vers la fin de son mandat, abandonna le projet.

22. L'autre partenaire important en la matière est le gouvernement fédéral. Compte tenu de ses énormes ressources financières et de sa volonté affichée de développer une inforoute numérique en matière de santé à l'échelle « nationale », le gouvernement fédéral a accepté de financer jusqu'à 50 % des coûts afférents au développement et à la mise en œuvre de projets structurants en ce domaine, à condition que le gouvernement du Québec assume le reste du financement du projet. Ce qui bien souvent obligea le gouvernement québécois à user d'un certain nombre d'astuces comptables afin de montrer qu'il assumait réellement la moitié du financement des projets en cause à partir de sommes qui auraient, de toute façon, été dévolues aux établissements et organismes du réseau.

23. Il faut mettre en évidence les contradictions évidentes résultant de ces développements échevelés. Ainsi, quand en 2003, la SOGIQUE se porta acquéreur du système de gestion informatique mis au point par le Centre de santé McGill dans le but de l'imposer à divers projets pilote en cours, de nombreuses difficultés émergèrent dans la mesure où le système n'était pas entièrement compatible avec les structures informatiques déjà en place dans ces divers projets.

24. Mais plus fondamentalement l'arrivée au pouvoir du gouvernement libéral à la fin de 2003 allait sonner le glas d'une volonté étatique d'assurer un certain leadership en la matière. C'est ainsi que des coupures draconiennes de personnel amputeront la SOGIQUE d'une partie importante de ses compétences techniques et réduiront ainsi grandement sa capacité opérationnelle.

25. Mais le trait marquant des orientations gouvernementales réside dans le fait que les normes juridiques n'ont pas suivi le rythme de développement et de mise en place des procédés numériques dans le réseau de la santé et des services sociaux. Dans ce sens, ce sont des normes techniques élaborées par des partenaires privés, le plus souvent sans référence aux normes juridiques existantes qui, de facto, assureront la protection des renseignements personnels numérisés.

26. Certes, ces projets ont reçu l'aval de la CAI. Il faut toutefois rappeler que ces projets ont été acceptés sur la seule base de leur caractère expérimental. Or, dans certains cas, « l'expérience » dure depuis plus de 10 ans, sans que la CAI n'ait les moyens et les ressources nécessaires pour procéder à un véritable réexamen critique de leur fonctionnement.

¹⁸ CAI, *Évaluation du projet vitrine dossier carte santé de Laval*, décembre 2001, 35 p.

¹⁹ CAI, *Mémoire de la Commission d'accès à l'information concernant l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec*, 8 février 2002, 30 p.

27. Certes, le législateur a adopté, en 1998, les dispositions contenues aux articles 520.1 à 520.4 de la *Lssss*, dispositions qui traitent de la gestion des actifs informationnels du réseau. L'article 520.1 définit ce qui constitue pour le réseau ses actifs informationnels. L'article 520.2 établit les responsabilités des divers partenaires du réseau en matière de gestion des actifs informationnels. L'article 520.3 autorise le ministère à choisir un fournisseur pour l'ensemble du réseau et l'article 520.4 prévoit la possibilité pour le ministre d'adopter un règlement sur les normes de sécurité informatique pour ces mêmes actifs informationnels.

Or, dans les faits, la sécurité informatique ne saurait remplacer ou se substituer à une authentique politique législative de protection des renseignements personnels circulant dans le réseau, la partie ne pouvant équivaloir au tout.

C'est d'ailleurs le constat qu'a réalisé le MSSS lorsque, ayant adopté une Politique de sécurité des actifs informationnels et l'ayant présenté à la CAI pour avis, il s'est fait dire qu'il devait, au plus tôt, adopter une authentique politique de protection des renseignements personnels. C'est ainsi que le Comité national sur la protection des renseignements personnels et la sécurité (CNPRPS), qui regroupe des représentants des organismes et associations du réseau et des hauts fonctionnaires du ministère, du MRCI et de la RAMQ, s'employa à élaborer une telle politique en 2002-2003, mais le ministère n'y a pas encore donné suite.

28. L'autre élément à mettre en lumière dans cette analyse est le rôle et les conceptions de la CAI à l'égard de la protection des renseignements personnels contenus dans les dossiers de santé. À cet égard, nous voudrions insister sur l'inadéquation des mécanismes de protection tels que mis en place ou prônés par la CAI.

29. À cet égard, un certain nombre de remarques préliminaires s'imposent. D'abord, il ne s'agit pas ici de critiquer des individus, mais bien des conceptions, des orientations, des points de vue et des méthodes pour assurer la protection des renseignements sensibles.

30. Ensuite, il faut aussi, en toute honnêteté, mettre en parallèle les exigences parfois démesurées liées aux mandats confiés et la rareté des ressources dont dispose l'organisme pour mener à bien ces mêmes mandats.

31. Mais il faut aussi mettre en évidence que la conception qui veut que l'approche cloisonnée ou en silo constitue la meilleure façon d'assurer la protection des renseignements personnels pêche par une insensibilité à la nécessité d'adapter nos conceptions aux contingences matérielles et technologiques qui façonnent la manière de dispenser les soins et les services et qui conditionnent les normes devant être mis en place pour encadrer la protection des renseignements personnels, dans le respect des droits fondamentaux des individus, et pour assurer cette protection.

32. Un peu à la manière des tisserands du XIX^e siècle qui n'avaient rien trouvé de mieux que de lancer leurs sabots dans les rouages des nouvelles machines utilisées dans l'industrie, espérant ainsi contrer le développement irréversible du machinisme industriel, les thuriféraires de l'approche en silo tentent une démarche obsolète et surannée ne pouvant mener nulle part.

33. Si les technologies ne sont pas neutres et qu'elles peuvent causer des problèmes, elles peuvent aussi contribuer à leur solution. C'est pourquoi, il faut s'atteler à les penser, les articuler et finalement encadrer leur mise en fonction, plutôt que de simplement les refuser en bloc tant et aussi longtemps qu'on n'aura pas fait la preuve « scientifique » de

leur pertinence. En matière de technologies comme dans le monde du vivant, c'est la fonction qui crée l'organe, pas l'inverse...

34. Or, force est de constater que la CAI n'adopte pas la même attitude ou la même approche lorsqu'il s'agit de rendre des avis consultatifs ou lorsqu'elle agit en matière de détermination contentieuse. Si elle se montre particulièrement exigeante dans ses avis consultatifs, elle se montre d'un grand libéralisme, pour ne pas dire davantage, quand il s'agit de décision quasi judiciaire.

35. Il ne s'agit pas de billevesées de notre part. Ainsi, en juillet 2002, les commissaires Stoddart, Constant et Laporte ont avalisé le fait que des renseignements sur la santé psychologique ou mentale d'un usager n'exigeaient pas une protection spécifique et la plainte de l'utilisateur fut donc rejetée, avec toutefois de fort beaux souhaits et de sirupeuses recommandations adressées aux établissements du réseau...

36. Il nous semble donc que les conséquences découlant des attitudes actuelles de la CAI peuvent être ainsi résumées :

- Laisser les développeurs et les vendeurs de quincaillerie informatique normer techniquement la circulation des renseignements personnels, plutôt que de contribuer à dégager le cadre conceptuel et juridique permettant d'assurer une meilleure protection des renseignements personnels et s'imposant aux développeurs.
- Obliger les projets pilotes à des démarches sinueuses, longues et coûteuses qui, *de facto*, mettent en place des normes de fonctionnement dont il sera très difficile de se départir par la suite.
- Consacrer une disparité de normes et de méthodes de fonctionnement qui rendra l'interconnexion des divers projets fort difficile et qui sera en conséquence très coûteuse pour la société québécoise.

Est-il nécessaire d'insister ici sur le fait que la logique des renseignements numérisés circulant en réseau n'a rien à voir avec celle des documents sur support papier dont la possession physique conditionne les méthodes de protection à mettre en œuvre ?

37. Dans un réseau numérisé, c'est la question de l'accès qui devient déterminante : qui peut accéder aux renseignements, pour quelle finalité, dans quelles conditions ? Voilà, il nous semble les questions cruciales auxquelles il faut trouver des réponses plutôt que de se cantonner dans des combats d'arrière-garde où la redondance des renseignements personnels devient la règle.

38. À cet égard, il faut rappeler que la numérisation des renseignements personnels peut permettre d'assurer une meilleure protection dans la mesure où, contrairement aux documents sur support papier, l'accès électronique laisse des traces qui étaient invisibles dans l'univers du papier, et qu'il est techniquement possible de mettre en place une journalisation des accès. Par ailleurs, une granulation plus fine des renseignements peut être conçue de manière à limiter l'accès aux seuls renseignements utiles en fonction des besoins des utilisateurs. Finalement, des mécanismes d'authentification existent aussi permettant d'identifier la personne qui se cache derrière l'avatar électronique qui réclame l'accès aux dits renseignements.

IV. Propositions pour une meilleure protection des renseignements personnels dans le réseau de la santé et des services sociaux

39. Dans l'équipe du droit de l'information au sein du CRDP, nous avons collectivement tenté depuis quelques mois d'élaborer un concept de protection des renseignements personnels qui serait adapté à l'ère de l'information.

40. Nous allons maintenant tenter de résumer succinctement les suggestions et propositions que l'équipe met de l'avant pour résoudre les contradictions que nous avons précédemment identifiées.

41. Nous considérons que la circulation des renseignements personnels doit se faire selon la logique des aires de partages. Ces aires de partage sont définies en fonction des finalités recherchées. Ainsi, à l'intérieur d'une aire de partage, les renseignements peuvent généralement circuler librement, ce qui ne veut pas dire que l'accès y est libre. Au contraire, l'accès y est conditionné par les fonctions ou le statut des personnes qui y oeuvrent et les finalités de leur action.

42. On pourrait penser, par exemple, que cette aire de partage, dans le domaine de la santé et des services sociaux, comprend les établissements et entités oeuvrant dans le secteur socio-sanitaire québécois. Toutefois, pour assurer la transparence du système, la définition de l'aire ne peut se faire que sur la base d'un vaste débat public permettant de dégager le plus large consensus possible sur la composition même de l'aire.

43. Tous les mécanismes usuels de consultation devraient être mis à contribution (et peut être d'autres s'inspirant de la démocratie électronique) : forums publics, consultation par des organismes indépendants (comme la CAI, par exemple), dépôt par cet organisme d'une proposition officielle, livre blanc exposant les options retenues, dépôt d'un projet de loi en ce sens, commission parlementaire sur la question, etc.

44. Ainsi, les citoyens sauraient exactement qui peut accéder aux renseignements, dans quels contextes et pour quelle finalité, quelles sont les sanctions rattachées aux manquements possibles à la règle, etc.

45. Les composantes de l'aire seraient ainsi définies sur la base d'un réel débat public. Ainsi, veut-on, par exemple, que les pharmaciens aient accès à l'ensemble du dossier d'une personne, que les travailleurs sociaux aient accès au dossier de l'utilisateur en l'absence de l'acceptation d'un signalement, que les médecins en clinique privée aient accès au dossier des établissements, etc. Autant de questions qui relèvent d'un débat à mener et qui, en toute transparence, permettraient de définir et circonscrire les mécanismes et conditions de la circulation des renseignements personnels dans ce secteur.

46. La circulation à l'extérieur de l'aire déterminée ne pourrait se faire qu'avec le consentement de l'intéressé.

47. Par ailleurs, compte tenu de la granulation plus fine pouvant être réalisée dans un univers numérique, il serait possible de définir un certain nombre de renseignements plus sensibles exigeant des protections spécifiques, voire le consentement libre, éclairé et donné à une fin spécifique de l'utilisateur. On peut penser, par exemple, aux renseignements

ayant trait à une interruption volontaire de grossesse, à ceux relatifs à la présence de certaines maladies (VIH/Sida, maladies et problèmes psychologiques, etc.).

48. Encore une fois, il ne s'agit pas pour nous de décider d'avance ces exceptions. Seul un débat social approfondi et mené sereinement permettrait de définir ces exceptions au régime régulier de protection.

49. Ainsi, les renseignements les plus sensibles feraient l'objet d'une caractérisation spécifique qui ferait en sorte que le consentement de l'utilisateur peut devenir nécessaire à leur circulation. C'est donc la sensibilité des renseignements qui justifie le traitement qui leur est réservé, et non leur nature intrinsèque ou le secteur spécifique d'où ils proviennent.

V. Conclusion

50. Bien qu'il soit possible de prétendre que le régime juridique actuel est suffisamment souple pour pouvoir s'accommoder des transformations en cours, il ne fait pas de doute qu'il devra éventuellement faire l'objet de changements dictés autant par un souci de transparence que pour tenir compte des évolutions en cours.

51. À notre point de vue, la pire solution serait de lanterner ou de continuer le bricolage législatif et de se contenter de l'ajout de dispositions éparses et circonstanciées qui ne modifieraient pas la nature du régime, sa complexité, son opacité et sa faible efficacité. Le MSSS prévoit préparer pour l'automne 2004 des amendements à la loi. Espérons que les amendements suggérés seront à la hauteur des défis à relever.

52. Il faut bien se rappeler que la vie privée doit être protégée et non simplement réparée après que soient survenus les pépins²⁰. Ce qui implique une action décisive en amont, et pas seulement en aval ou après-coup...

53. Il faut donc envisager des solutions globales plutôt que sectorielles et parcellaires. Il faut surtout que le cadre juridique soit au diapason des enjeux et développements technologiques actuels, tout autant que des besoins sociaux et des exigences sociétales. Ce texte se veut une modeste pierre posée dans cet édifice en construction...

²⁰ *Hunter c. Southam Inc.*, [1984] 2 R.C.S. 145; *R. c. Osolin*, [1993] 4 R.C.S. 595.